

Stratégies visant à favoriser le bien-être

Aperçu

- Le bien-être comporte de nombreux aspects distincts et dépend de facteurs internes, externes et sociaux.
- Prendre soin de soi consiste à faire en priorité les choses qu'on aime faire et qui nous aident à nous sentir mieux.
- Les soins au sein d'une communauté consistent à prendre soin les uns des autres.
- On peut apprendre des stratégies pour prendre soin de soi afin de s'aider quand on se sent stressés ou qu'on est épuisés en raison des exigences.
- Pour arriver à prendre soin de soi, il faut intégrer des stratégies physiques et émotionnelles dans son quotidien afin de parvenir à faire face aux difficultés de la vie.

Le bien-être

Le **bien-être** est un concept qui a une vaste portée et de nombreux sens. Le bien-être a, entre autres, été décrit comme un état qui englobe « la présence d'émotions et d'humeurs positives (p. ex. le contentement ou le bonheur), l'absence d'émotions négatives (p. ex. la dépression ou l'anxiété), la satisfaction à l'égard de la vie, l'épanouissement et le fonctionnement positif »¹.

Le bien-être peut correspondre à la manière dont les gens se sentent et fonctionnent, sur le plan tant personnel que social, et au sens qu'ils donnent à leur vie. Le bien-être comporte différents aspects, dont voici quelques exemples.

Le **bien-être** dépend de la manière dont une personne se sent et fonctionne sur le plan tant personnel que social, et de la façon dont elle évalue sa vie. Le bien-être comporte de nombreux aspects :

- psychologique
- émotionnel
- physique
- social
- spirituel.

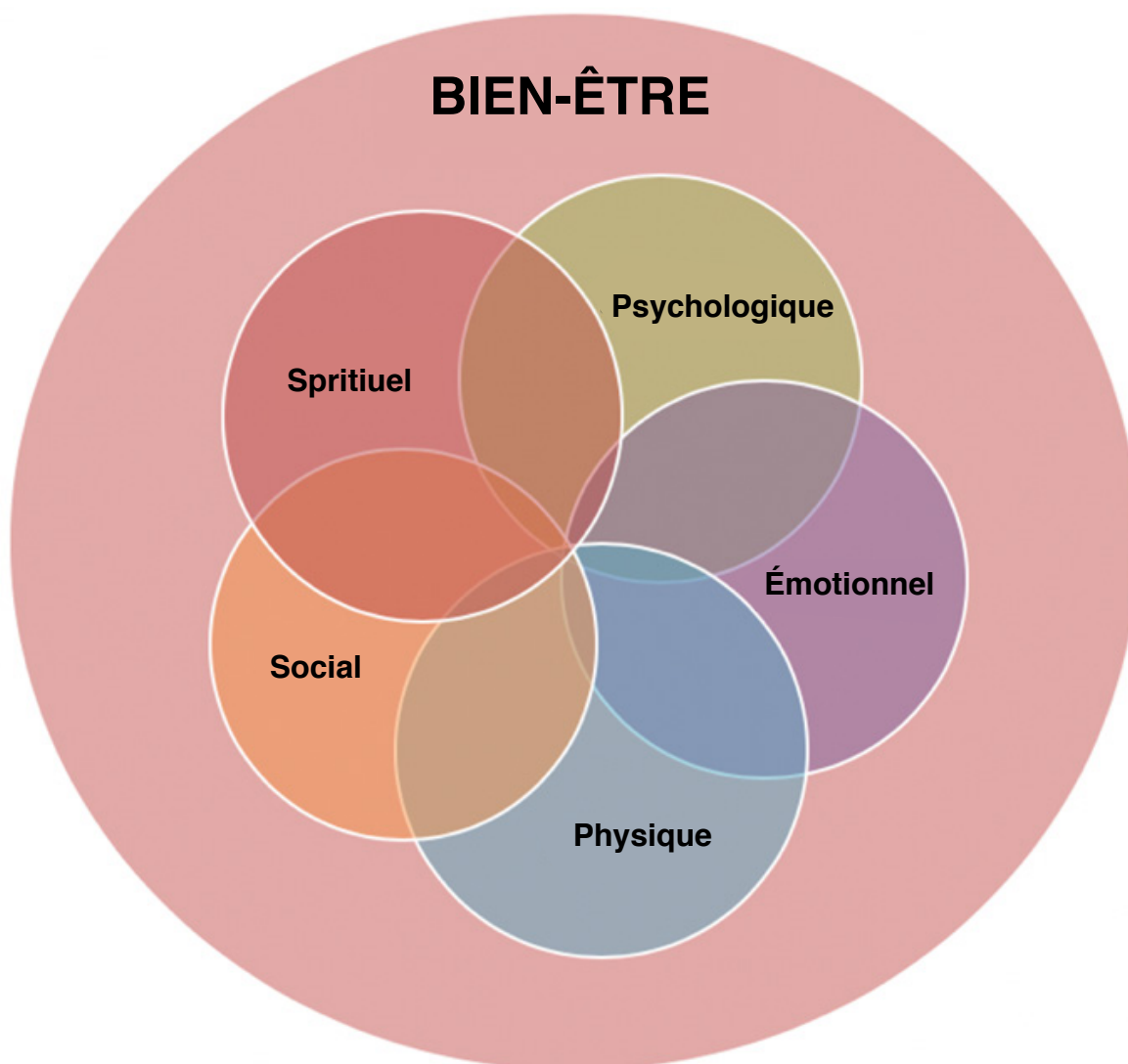
- **Le bien-être psychologique²**
 - Acceptation de soi (attitude positive à son égard)
 - Sentiment de maîtriser sa vie
 - Aptitude à satisfaire les exigences
 - Croissance personnelle (connaissance de soi ou maturité; cheminement vers son plein potentiel)
 - Sentiment de sécurité dans ses relations avec les autres
 - Confiance en ses aptitudes

- **Le bien-être émotionnel³**
 - Être en mesure de gérer ses émotions
 - Être sensible à ses émotions et en comprendre les raisons
 - Faire face ou s'adapter aux facteurs de stress ou aux problèmes
 - Gérer le stress et l'anxiété

- **Le bien-être physique⁴**
 - Se sentir à l'aise dans son corps
 - Être capable physiquement d'effectuer des tâches (même avec des appareils d'assistance au besoin)
 - Connaître l'importance des activités physiques et en faire
 - Avoir un bon régime alimentaire
 - Faire diverses activités physiques
 - Savoir quand le stress émotionnel nuit à son corps

- **Le bien-être social⁵**
 - Avoir des liens avec une communauté
 - Comprendre le fonctionnement de la société
 - Avoir la capacité d'établir et d'entretenir des relations amicales
 - Compter sur un réseau personnel de soutien
 - Contribuer à la société
 - Se sentir accepté ou acceptée dans sa communauté
 - Voir les progrès de la société et savoir comment on participe à l'amélioration de celle-ci

- **Le bien-être spirituel⁶**
 - Avoir le sentiment d'être utile (le sentiment que la vie a un sens)
 - Croire en quelque chose de plus grand que soi (p. ex. la nature ou une force supérieure)
 - Avoir de l'espoir, la foi ou des contacts sociaux



Le bien-être est un élément clé de la qualité de vie globale d'une personne. Le bien-être est un objectif vers lequel on aspire — et c'est très personnel. **Le bien-être diffère d'une personne à l'autre et de jour en jour, et de nombreux facteurs peuvent l'influencer.** Des facteurs externes (comme les soins communautaires, l'accessibilité, le logement, le revenu et les contacts sociaux) ainsi que des ressources internes (comme l'optimisme, les stratégies d'adaptation ou l'estime de soi) peuvent influencer sur le bien-être.

Les personnes autistes, comme toutes les autres personnes, ont besoin d'amitié, de soutien et d'occasions de travailler et de jouer pour mener une vie satisfaisante et pour éprouver du bien-être. Cependant, trop souvent, ces besoins ne sont pas comblés ou réalisables.

Témoignages de personnes autistes sur le bien-être

« Les personnes autistes ont du plaisir. Nous développons des aptitudes d'adaptation, nous faisons des choses agréables qui font en sorte que nos vies en valent la peine. La société considère nos vies comme un scénario catastrophe — par exemple, ma naissance ne constitue pas un événement à célébrer. Mais c'est faux. Je m'amuse; j'ai des jeux et des jouets préférés, j'aime dessiner et lire, j'attends avec impatience les festivals de bandes dessinées, j'adore Noël et l'Halloween... Ma vie est bien remplie. Ce n'est pas une tragédie. »

« Personne d'autre n'a autant de raisons que moi de vouloir assurer mon bien-être. Je suis une femme dans la quarantaine qui semble neurotypique bien que je n'en aie pas les comportements. J'obtiens rarement une réponse positive quand je demande de l'aide ou des mesures d'adaptation ou que je pose de multiples questions à moins que j'indique aux gens que j'ai un diagnostic de TSA. Pour un quelconque motif, les attentes à l'égard du rôle des femmes dans la quarantaine de nos jours sont telles que je dois "me débrouiller" seule tout en conciliant les demandes des autres, les enfants, le conjoint et un emploi à temps plein, et ce, malgré un manque de sommeil.

C'est ridicule tout ce que les femmes doivent gérer au quotidien, à la maison comme à l'extérieur. J'avais l'habitude de m'efforcer à satisfaire les attentes de la société et celles reliées à mon rôle, et j'étais alors très dure à mon égard. Ma santé en a beaucoup souffert et j'ai été obligée de cesser de tout faire pour "réussir". Je savais que je survivrais, mais je devais penser à moi d'abord. J'ai appris qu'en prenant soin de moi avant tout et en accordant la priorité à l'auto-compassion, à la non-comparaison et à la création d'une identité propre et non façonnée selon les désirs d'autrui, je me dotais d'outils pour composer avec la situation et trouver la tranquillité. J'ai pris le temps de déterminer "qui est cette personne, que veut-elle et comment veut-elle se sentir dans cette vie et comment peut-elle le mieux arriver à ses fins?" »

Mise en garde : Certains des conseils qui suivent peuvent ne pas convenir à certaines personnes autistes ou ne pas être accessibles à l'ensemble d'entre elles, particulièrement aux personnes autistes marginalisées, dont les personnes autistes de couleur ou les membres de communautés autistes autochtones ou de la communauté autiste 2LGBTQIA+.

Savoir à quel moment adopter des stratégies d'autosoins

Le « soi » dans « prendre soin de soi » correspond au point central dont on doit tenir compte quand on réfléchit à ce que l'on peut faire pour s'aider. Ça ne signifie pas que la personne fait fi des autres quand elle prend soin d'elle. On ne prend pas tous et toutes soin de soi de la même façon, et il ne faut pas nécessairement s'isoler pour le faire. Pour certains et certaines, il s'agira d'établir des liens avec d'autres; c'est-à-dire de recevoir et de donner du soutien. Pour d'autres, il s'agira plutôt d'interrompre momentanément les relations avec autrui.

On peut recourir aux autosoins de temps en temps. Prendre soin de soi c'est en somme voir à ses propres besoins de diverses façons de manière à s'assurer de se sentir le mieux possible. Il peut être important de prendre soin de soi pour maintenir une bonne santé mentale et pour s'aider en cas de détresse ou de situation de crise.

Prendre soin de soi c'est en somme voir à ses propres besoins de manière à s'assurer de se sentir le mieux possible.

Bien vous connaître vous-même

Pour bien prendre soin de soi, il importe de connaître quel est son **état habituel** (ou **niveau de base**) lors d'une journée typique (voir **chapitre 5**). En pensant à quoi correspond votre « état habituel », tentez de déterminer comment vous vous sentez quand vous êtes au mieux de votre forme.

Quand une personne comprend son état habituel et sait ce qui lui importe au quotidien, elle est plus susceptible de constater que quelque chose ne va pas quand c'est le cas. C'est en de tels moments qu'il peut être utile de gérer ses propres soins. C'est aussi alors que la personne peut faire part de ses besoins à d'autres.

Il y a différentes façons d'aider une personne à connaître son état habituel. Ambitious about Autism, organisme de bienfaisance national du Royaume-Uni, a créé une trousse pour les personnes autistes pour qu'elles puissent définir leur état habituel et enregistrer leurs habitudes et sentiments⁸. Le questionnaire peut être rempli à tout moment et peut servir de document de référence lors d'échanges avec d'autres (comme les membres de la famille, les amis et amies, les enseignants et enseignantes, les collègues de travail/responsables et les prestataires de services).

Il décrit brièvement l'information sur le niveau de base propre à la personne qui le remplit et il porte sur les sujets suivants (voir Activité 6.1) :

- Présentation de la personne (p. ex. nom, âge, description ou photo)
- Habitudes de sommeil — périodes habituelles d'éveil et de sommeil
- Relations — qu'est-ce que la personne aime faire pendant ses temps libres, quand ont-ils lieu et avec qui les partage-t-elle
- Champs d'intérêt et passe-temps — ses loisirs préférés
- Vie saine — ses activités physiques et aliments préférés
- Soins personnels — ses habitudes en matière d'hygiène
- Attitude et humeur — son humeur habituelle, ses sentiments à l'égard des gens et son attitude à l'endroit des activités

Activité 6.1 — Connaissez votre état habituel^a

Cliquez sur ce lien pour obtenir la trousse « Know Your Normal » (Connaissez votre état normal) d'Ambitious about Autism (en anglais) :

www.ambitiousaboutautism.org.uk/sites/default/files/youth-participation/tool-kit/Ambitious-about-Autism-know-your-normal-toolkit.pdf

Dans la trousse, vous trouverez toutes les explications sur la marche à suivre et un exemple d'un modèle rempli pour vous aider.

Il peut aussi être utile d'évaluer les taux de stress. Il est facile de le faire à l'aide de la **version abrégée de l'échelle de détresse** (voir Activité 6.2). Cette échelle peut rapidement aider une personne à comprendre où se situent ses taux de stress ou si elle vit une situation de crise⁹. Cette échelle sert de thermomètre de la détresse. Quand son niveau de détresse augmente, la personne aurait tout intérêt à commencer à prendre soin d'elle.

^a Prière de prendre note du changement de terminologie dans le titre de l'activité : « normal » y a été remplacé par « habituel », car le Groupe du projet de littératie en santé mentale axé sur l'autisme préfère employer des termes moins stigmatisants.

Activité 6.2 – Version abrégée de l'échelle de détresse

Sur une échelle de 1 à 10, indiquez où vous vous situez actuellement en ce qui a trait au stress et à l'état de crise en choisissant l'un des énoncés suivants :

Échelle de détresse abrégée Adaptation de la version abrégée de l'échelle de détresse de la famille ⁹	
1	Tout va bien, je ne suis nullement en état de crise.
2	Tout va bien, mais j'éprouve parfois des difficultés.
3	Les choses sont parfois stressantes, mais je peux gérer les problèmes s'ils se présentent.
4	Les choses sont souvent stressantes, mais j'arrive à gérer les problèmes quand ils se présentent.
5	La situation est très stressante, mais j'arrive à m'en sortir en faisant d'énormes efforts.
6	Je dois travailler extrêmement fort tous les jours, à longueur de journée pour éviter la crise.
7	Je suis sur le point de ne plus maîtriser la situation. Si un seul problème de plus survient – je vivrai une crise.
8	Je vis actuellement une crise, mais je tente de la résoudre par moi-même.
9	Je vis actuellement une crise et j'ai demandé de l'aide à des services de gestion de crise (salle des urgences, hôpital, centre de crise communautaire).
10	Je vis actuellement une crise et je ne pourrais imaginer pire scénario.

Témoignages de personnes autistes sur les autosoins

« J'ai toujours considéré qu'il était important que je prenne soin de moi, et je le pense encore. Dès un jeune âge, j'ai constaté que personne ne prendrait les choses en main pour moi. J'en ai déduit que je devais commencer à faire ce qui était le mieux pour gérer mon anxiété. L'enseignante ne viendrait pas me prendre la main en cas de crise de panique — ce n'est pas son rôle. Elle ne s'assoierait pas non plus à mes côtés jusqu'à ce que mes médicaments fassent effet. Le directeur de l'école ne lutterait pas contre ma crise d'anxiété — non seulement parce qu'il en est physiquement incapable, mais aussi parce qu'il n'y tient pas. Donc, si je me lève et quitte la classe, c'est ce que je dois faire. Si je dois aller marcher, si je dois décider que je ne peux assister aux cours ce jour-là, c'est ce qui se passe. Et si ça déplaît à l'enseignante, au directeur de l'école ou à quiconque, ils doivent faire face à deux possibilités : je vis l'épisode dans la classe et toutes les personnes présentes se sentent mal à l'aise ou alors je me lève tranquillement, me promène pendant un certain temps et, si je le peux, je reviens une fois apaisée. Ces gens ne sont pas ma priorité. Je dois tout d'abord penser à moi. »

« J'ai un mal fou à comprendre que j'ai besoin d'aide et à en demander quand il le faut. Comme beaucoup de personnes autistes, je suis extrêmement sensible au jugement des autres et aux commentaires négatifs. J'ai l'impression, de façon irrationnelle, que je me dévaloriserais aux yeux de ma famille et de mes collègues si je demandais de l'aide. De même, quand je tente de prendre soin de moi, un membre de ma famille me demande invariablement de l'aide. Je ne peux jouir d'un peu de tranquillité et de "solitude" pour lire, tremper dans un bain moussant ou flâner chez les antiquaires. La famille peut être fantastique, mais souvent y prime le dicton : grand parleur, mais petit faiseur. C'est un peu comme si on me disait : "Je sais que tu es autiste — mais, ne le sois pas maintenant, parce que je veux que tu gardes les enfants pendant tout le week-end". Prendre soin de moi est un concept d'indulgence à mon égard, mais ce n'est pas nécessairement toujours bien toléré. J'aime ma famille; je crois donc que c'est peu cher payer pour avoir la paix. »

« Quand je fais face à une situation ou à un problème qui me cause énormément de stress, la dernière chose qui me vient en tête est de prendre soin de moi. Quand je vis une descente aux enfers, ma seule façon de m'en sortir est de tenir le coup. Je dois résoudre le dilemme, trouver un plan et essayer de comprendre. La planification et la résolution de problèmes contribuent à mon bien-être. »

« J'ai décidé de valoriser l'artisanat, la couture, le jardinage et les rénovations de la maison — des activités qui se font toutes à la maison. Aussi, je fais toutes mes emplettes à proximité, à quelques minutes de marche de chez moi... J'accorde la priorité à ma famille et à mes amis et amies et j'invite des gens à prendre le thé au jardin ou pour un BBQ par beau temps. La musique, les arts, la lecture et l'acquisition de connaissances sont des activités positives que je peux faire sur le Web. J'aime enseigner et je donne des cours particuliers de couture et d'artisanat. Je mène une vie équilibrée et enrichissante. »

« J'essaie de ne pas me juger trop sévèrement. Je me permets d'écouter et de réagir selon le fonctionnement naturel de mon esprit. Si je suis au beau milieu d'une conversation avec quelqu'un et que je me concentre sur les propos de celui-ci, je peux très bien détourner le regard si un papillon vole à proximité ou si un oiseau se perche sur une branche dans mon champ de vision. Il est inestimable de vivre avec une personne qui ne s'en froisse pas; notre relation n'en est que meilleure. Depuis toujours, il ne faut pas grand-chose pour me distraire. J'ai tout mis en œuvre pour ne pas avoir de gens autour de moi la plupart du temps et pour jouir de beaucoup d'espace (aucune maison à proximité et aucun voisin que je puisse voir ou entendre). Ainsi, je peux travailler à des projets selon les caprices de mon esprit. S'il vagabonde, j'erre avec lui. »

« Les stratégies à long terme pour assurer mon bien-être comportent des plans à long terme. Réduire ma semaine de travail à quatre jours fait partie de mes stratégies à long terme. Elles contribuent sans cesse à ma santé mentale et à ma concentration et elles m'aident à avoir l'esprit clair. Mes objectifs à long terme comprennent la modernisation de mon atelier et la mise à niveau de mon équipement. Par exemple, certaines hausses pour la modernisation de mon équipement sont incluses dans les prévisions de dépenses de l'exercice financier. »

Soins communautaires

Pour être en mesure de prendre soin d'elle, la personne doit avoir les capacités nécessaires pour le faire en plus d'avoir accès à des appuis et d'en tirer parti. Cependant, il peut être difficile de prendre soin de soi et, dans bien des cas, ce peut être impossible en raison de facteurs externes (comme la stigmatisation ou l'isolement) et d'obstacles sociaux (comme les limites d'accessibilité). Un tel fossé s'observe surtout dans certaines communautés de personnes handicapées dont les limites et les besoins de soins ne sont pas pris en compte. En insistant seulement sur l'importance de prendre soin de soi, la communauté se décharge de ses responsabilités en matière de soins et les fait porter entièrement par la personne qui a besoin d'aide. Or, la compréhension de nos rapports avec les communautés contribue à notre bien-être.

Les **soins communautaires** supposent de choisir de prendre soin les uns des autres (c.-à-d. de soi et des autres membres de la communauté). L'**entraide** consiste à soutenir bénévolement d'autres personnes avec qui on partage des expériences communes. Les **groupes de solidarité** permettent de réunir des personnes ayant besoin d'aide à court terme et à long terme en raison d'une blessure, d'une maladie, d'une incapacité ou d'une autre difficulté de vie. Les **clans** sont des groupes de voisins et de voisines qui se forment pour que les besoins de chacun et chacune puissent être satisfaits.

Les **soins communautaires** supposent de choisir de prendre soin les uns les autres, c.-à-d. de soi et des autres membres de la communauté¹⁰. Une telle perspective des soins est inclusive et repose sur l'interdépendance (c.-à-d. que les gens dépendent les uns des autres) au sein d'une communauté coopérative. C'est une façon de prendre soin de soi qui amène les gens à apporter de l'aide et à fournir des soins de manière à contribuer à l'ensemble de la communauté. Nommons comme exemples de soins communautaires les groupes de soutien entre pairs, les réseaux informels et les « groupes de solidarité » ou les « clans de voisins ».

L'**entraide** consiste à s'offrir mutuellement des ressources ou du soutien social, p. ex. faire des courses pour quelqu'un qui en est incapable ou apporter de la nourriture à des personnes qui ne peuvent s'en acheter. L'entraide consiste à fournir bénévolement du soutien à des personnes avec qui on partage une même expérience de vie¹¹. Les groupes d'entraide s'emploient à répondre aux besoins les uns des autres afin d'assurer leur survie. Ils utilisent les ressources de leur communauté.

Comme les groupes d'entraide, les **groupes de solidarité** et les clans fournissent du soutien dans le cadre de soins communautaires. Les groupes de solidarité permettent de réunir des personnes ayant besoin d'aide à court terme et à long terme en raison d'une blessure, d'une maladie, d'une incapacité ou d'une autre difficulté de vie¹¹. Les **clans** se composent de personnes du voisinage ou de membres de la famille vers qui une personne se tournerait en cas d'urgence (voir Activité 6.3).

Les soins communautaires posent certains défis. Il peut être difficile pour une personne autiste d'offrir, de demander, de recevoir ou de refuser de l'aide. Ceci peut être encore plus complexe quand la personne est aux prises avec des problèmes de santé mentale. De telles actions qui reposent sur les interrelations sociales et la communication peuvent être pénibles pour une personne autiste ou encore susciter chez elle de la peur ou déclencher d'autres réactions. Cependant, les soins communautaires reposent sur l'appui et la compréhension. La personne n'est pas tenue de tout faire correctement dès le premier essai.

« Les soins communautaires contribuent autant, sinon plus, au bien-être que le fait de prendre soin de soi. La société, en insistant trop sur l'importance de prendre soin de soi, n'arrive pas à assurer le bien-être des personnes handicapées. »

Activité 6.3 – Établissement des clans

Le Bay Area Transformative Justice Collective (2020) a créé une grille de travail « Pods and Pod Mapping » pour aider les gens à amorcer le processus leur permettant d'identifier les personnes qui pourraient être dans leurs clans¹². Vous trouverez cette grille (en anglais) à :

<https://batjc.wordpress.com/pods-and-pod-mapping-worksheet/>

Soutien des soins communautaires

Grâce à l'accès en ligne, beaucoup de gens peuvent se prévaloir de soins communautaires. Les forums, comme ceux qui se trouvent sur Facebook, ainsi que les discussions de groupe par diverses applications téléphoniques représentent seulement quelques-uns des outils qui ont permis l'accès à des soins communautaires.

Il peut toutefois être difficile de trouver le bon groupe de discussion ou forum en ligne. Des personnes consultées pour notre étude nous ont donné quelques exemples de questions à considérer lors de la recherche d'un tel groupe ou forum :

- Les messages échangés sur ce forum ou groupe de discussion sont-ils majoritairement positifs? Ou sont-ils négatifs?
- Les gens qui participent à cette page ou à ce groupe de discussion se querellent-ils et se disputent-ils beaucoup?
- Cette page ou ce groupe de discussion est-il régi par des règles interdisant l'homophobie, la transphobie, le racisme, le sexisme, etc.?
- Le fait de contribuer à cette page ou à ce groupe de discussion me procure-t-il du plaisir ou, au contraire, j'éprouve de la fatigue, de la frustration ou de la colère à la fin de la séance?

Voici certaines ressources qu'il est possible d'offrir ou de demander dans le cadre de soins communautaires :

Ressources courantes de soins communautaires	
Choses pratiques	<ul style="list-style-type: none"> • Tâches ménagères (p. ex. entretien, cuisine) • Hygiène personnelle (p. ex. achat de shampoing, coupe de cheveux) • Matériel ou fournitures (p. ex. ordinateur portable, fournitures de bureau)
Déplacements	<ul style="list-style-type: none"> • Accompagnement en voiture à des rendez-vous ou à l'épicerie • Accompagnement pour des promenades
Assistance	<ul style="list-style-type: none"> • Répit (p. ex. soins aux enfants ou aux animaux de compagnie) • Encouragement, soutien ou conseils
Partage	<ul style="list-style-type: none"> • Partage des ressources (p. ex. offres d'emploi) • Partage d'expériences vécues
Services	<ul style="list-style-type: none"> • Recommandations de logements à loyer modique ou de services conviviaux pour les membres de la communauté LGBTQIA2S+ • Aide pour remplir des formulaires ou préparer les déclarations de revenus

En période d'urgence ou de crise, les communautés doivent travailler ensemble et les membres doivent prendre soin les uns des autres. Les personnes handicapées sont plus fréquemment aux prises avec des urgences et des crises que les personnes non handicapées.

Témoignages de personnes autistes sur les soins communautaires

« Pour moi, la communauté est la meilleure source de soutien que j'aie pu trouver. La communauté des autistes peut comprendre une personne autiste. J'offre divers groupes de soutien en ligne et groupes communautaires, et c'est au sein de ces communautés que j'ai reçu les meilleurs conseils. Le spectre est très étendu; donc, si un groupe ne convient pas, un autre sera sûrement plus approprié. En ligne, les personnes autistes sont une excellente ressource (quelques groupes se rencontrent aussi en personne). Bon nombre de problèmes de santé mentale découlent de la non-fréquentation d'autres personnes autistes. Donc, des rencontres en ligne et le partage des expériences et des aptitudes d'adaptation ont vraiment un impact positif sur l'estime de soi. Il n'y a rien comme savoir que d'autres personnes comme nous nous écoutent, nous comprennent et nous appuient. »

« Je trouve personnellement que les groupes de soutien nationaux et régionaux dirigés par des personnes autistes sont d'un grand secours pour connaître les ressources locales et régionales. En effet, il y a pratiquement toujours quelqu'un qui s'est déjà informé au sujet du soutien que je cherche, et a habituellement les meilleures recommandations qui soient en ce qui a trait aux personnes et aux ressources qui peuvent réellement m'aider et celles qui ne le peuvent pas. Ces groupes m'ont évité de longues listes d'attente pour des choses qui, souvent, ne sont pas vraiment utiles. Ils m'ont aussi fait découvrir des noms et des programmes dont mes médecins n'avaient jamais entendu parler. »

« Je tiens à indiquer que demander de l'aide constitue l'une de mes principales stratégies pour prendre soin de moi, et celle qui réussit le mieux. Je pose des questions à des personnes ayant des problèmes similaires, et je leur demande comment elles les ont résolus. Entendre les avis de personnes semblables à moi qui me font part de leurs expériences est un élément crucial qui me donne espoir dans l'art de prendre soin de moi. Je sens que je ne suis pas seule. Ça m'aide à m'organiser afin d'éviter ces problèmes et obstacles aux autres et ça m'aide à composer avec la situation. »

Soutien social favorisant le bien-être des personnes autistes

Le fait de demander de l'aide est considéré comme un signe de force et de maturité et le signe d'une grande connaissance de soi. Les personnes non autistes demandent aussi de l'aide — ce n'est pas exclusif aux personnes autistes. La société a beaucoup à faire pour améliorer la santé mentale et le bien-être des personnes autistes. Il ne revient pas seulement à la personne autiste de comprendre le bien-être. Pour sentir qu'elles sont capables et qu'elles peuvent réussir, les personnes autistes adultes peuvent avoir besoin de soutien dans leurs milieux, p. ex. à la maison, à l'école, au travail et aux endroits où elles font du bénévolat. Le présent chapitre traite des divers besoins que peuvent avoir les personnes autistes.

Conception universelle

Le meilleur changement que la société puisse faire c'est d'assurer l'accès universel dans la mesure du possible afin que les gens n'aient pas à constamment demander des mesures d'adaptation individuelles. Idéalement, les milieux physiques devraient, dès le départ, être conçus en tenant compte de tous les types de personnes. Ainsi, seulement quelques correctifs seraient nécessaires pour supprimer les quelques obstacles restants ou pour combler les rares fossés.

Par **conception universelle**, on entend la création et la conception de produits et de milieux qui permettent à quiconque, peu importe ses capacités, de comprendre la société ainsi que d'y accéder et d'y participer. Voici les aspects à prendre en compte :

Par **conception universelle**, on entend la création et la conception de produits et de milieux qui permettent à quiconque de comprendre la société ainsi que d'y accéder et d'y participer.

- **Accessibilité physique**¹³

La conception prend en considération le confort d'un large éventail de personnes ayant un handicap physique et vise à leur faciliter l'accès. Voici quelques exemples :

- entrées principales dotées de rampes d'accès pour fauteuils roulants et de portes automatiques;
- ascenseurs accessibles en milieu de travail;
- signalisation comportant l'indication en braille des noms et des numéros des salles et des immeubles;
- salles suffisamment spacieuses pour accueillir les personnes en fauteuil roulant.

- **Accessibilité sensorielle**¹³

La conception assure la sécurité et la communication efficace d'informations essentielles, peu importe les capacités sensorielles des gens. Voici quelques exemples :

- aides auditives (dispositifs sonores, microphones) ou casques antibruit;
- aides visuelles (p. ex. sous-titrage codé ou description des images);
- interprète en langage des signes (ASQ);
- endroit sûr qui ne risque pas de provoquer des réactions chez des gens ayant des allergies aux produits chimiques ou une sensibilité à la lumière ou aux produits chimiques;
- politique interdisant les cacahuètes et les noix;
- politique interdisant les parfums.

- **Accessibilité cognitive**¹³

La conception assure une bonne compréhension, peu importe l'expérience, la langue, les connaissances et le niveau de concentration de la personne. Voici quelques exemples :

- établir un calendrier et le faire parvenir aux personnes concernées à l'avance;
- proposer des options en cas de demandes de mesures d'adaptation;
- utiliser des porte-noms et des insignes avec des codes de couleur pour faciliter les interactions sociales;
- prévoir des lieux et des périodes pour des pauses;
- fournir de l'information dans une langue simple;
- offrir des solutions de rechange aux entrevues d'embauche, p. ex. des tâches permettant à la personne de prouver ses aptitudes, des entrevues à pied, la remise des questions d'entrevue à l'avance et la présentation des réponses par écrit.

Soutien aux personnes autistes

Les soutiens précis varieront selon la personne, mais il importe d'adopter une approche communautaire auprès des personnes autistes. Pour que celles-ci puissent s'épanouir, il faut un heureux mélange de compréhension de l'autisme, de soutien communautaire respectueux (des adultes autistes, des prestataires de services et des membres de la famille qui travaillent ensemble — et non séparément) et d'ajustements individuels. Une des personnes consultées a proposé de « demander à un ou à une spécialiste en éducation et en formation en autisme de montrer au personnel et à la direction les politiques et les pratiques en matière d'adaptation et de lutte contre l'intimidation. »

Appuis et mesures d'adaptation possibles

<p>Milieus physiques</p>	<p>Assurer un milieu plus inclusif. Par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il est idéal de tenir des réunions de moindre envergure. C'est plus facile et moins accablant pour les personnes autistes. • Lors des réunions et sur les lieux de travail, prévoir davantage d'espace personne (p. ex. un bureau doté d'une porte ou un bureau à cloisons) pour réduire la stimulation de proximité. • Permettre les objets à manipuler. • Permettre l'utilisation de bouche-oreilles ou de casques d'écoute ou encore de lunettes de soleil pour empêcher les stimuli sensoriels. • Fournir de l'équipement ou faire les modifications nécessaires (p. ex. des bureaux réglables). • Utiliser des aides visuelles. • Permettre les plantes et les animaux de thérapie qui peuvent atténuer le stress. • Limiter l'éclairage fluorescent. • Assurer l'accès par ascenseurs. • Prévoir des toilettes non genrées et accessibles aux personnes en fauteuil roulant. • Créer un lieu de détente (endroits réservés où aller se ressourcer). • Créer des aires de travail privées. • Offrir de l'encadrement professionnel en emploi qui englobe l'enseignement du programme « caché » du lieu de travail.
<p>Calendriers</p>	<p>Établir des calendriers clairs et des transitions prévisibles à l'aide de multiples signaux (visuels et audio). Par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prioriser les tâches et fixer des échéances précises. • Permettre des pauses. • Établir des routines fixes. • Faire preuve de souplesse à l'égard des routines. • Permettre la modification des calendriers. • Accorder un délai supplémentaire pour terminer la tâche. • Offrir des séances plus longues ou plus courtes. • Permettre des horaires de travail souples ou le télétravail.
<p>Tâches</p>	<p>Restructurer les tâches pour donner l'occasion à la personne autiste d'effectuer les choses, de faire une présentation ou de communiquer de la manière qu'elle préfère. Par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Offrir de la formation supplémentaire ou des périodes en tête-à-tête. • Permettre à la personne d'enregistrer ses présentations. • Donner la possibilité à la personne de se soustraire des exposés de groupe. • Encourager différentes modalités pour les entrevues d'embauche.

<p>Services de soutien</p>	<p>Offrir des services d'assistance ou de soutien qualifiés. Par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il peut être utile pour la personne autiste d'avoir accès à un mentor ou à un porte-parole d'expérience ou à quelqu'un qui peut l'aider à évoluer dans différents environnements et, potentiellement, à trouver des solutions.
<p>Aides à la communication</p>	<p>Offrir différents modes de communication. Certaines personnes autistes n'aiment pas les appels téléphoniques, non seulement à cause des difficultés sensorielles, mais aussi parce qu'elles pourraient avoir du mal à amorcer des conversations et ne pas savoir quand intervenir et quoi dire. Parfois, certaines personnes autistes peuvent avoir besoin de dispositifs comme la Communication améliorée et alternative (CAA). La CAA est un ensemble d'appareils, d'outils, de systèmes et de stratégies qui aide une personne à communiquer lorsque celle-ci n'en est pas capable efficacement par la parole. Par exemple :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Répéter pour favoriser le traitement cognitif. • Fournir des insignes de communication. • Permettre la communication multimodale (beaucoup de dispositifs de CAA sont prévus à cette fin). • Offrir différents moyens de communication (p. ex. par courriels, vidéoconférences, médias sociaux, messages textes). • Voir à ce que les directives soient claires et concises; utiliser une langue simple, sans équivoque.

Manières de soutenir les personnes autistes

Acceptation des personnes autistes

L'acceptation des personnes autistes signifie une ouverture d'esprit envers l'autisme et les différences des personnes autistes et une affirmation que les personnes autistes ont le droit d'être et de vivre en toute authenticité. Pour ce faire, la communauté non autiste doit s'employer à reconnaître ses propres préjugés et reconnaître que toutes les personnes autistes ont leur identité propre. L'acceptation implique de comprendre que l'autisme est diversifié et d'adhérer à ce principe. Elle suppose aussi que nous permettons aux personnes autistes de se faire entendre et que nous convenons qu'elles sont les expertes en ce qui a trait à leurs expériences vécues.

L'acceptation des personnes autistes signifie une ouverture d'esprit envers l'autisme et les différences des personnes autistes et l'affirmation que ces personnes ont le droit d'être et de vivre en toute authenticité.

« Le soutien social est limité à bien des égards, par exemple, en ce qui a trait à la santé mentale et à la compréhension dans certains groupes. Parfois, même des groupes de personnes autistes financés par le gouvernement ne nous donnent pas la parole en tant que principales parties prenantes. Du coup, la justesse des mesures que ces groupes peuvent prendre grâce au financement du gouvernement pour aider l'ensemble des personnes qu'ils affirment représenter en souffre énormément. »

« La société impose souvent aux personnes autistes ou handicapées le fardeau de “faire mieux” ou de “s'améliorer” ou de “s'adapter” et néglige ce qu'elle peut faire pour aider les gens dans la communauté. Si on fait l'analogie avec la construction d'un pont, on peut affirmer que les deux parties doivent travailler fort — ça ne suffit pas que je construisse la moitié du pont. Je vois toutefois que, de l'autre côté (la communauté non autiste), personne ne travaille fort, alors pourquoi devrais-je faire tant d'efforts pour ces gens-là? Pourquoi j'essaie de construire un pont? Je ne peux y arriver tout seul. »

Réconfort

Il est souvent utile de rassurer la personne autiste et de lui dire qu'aucune question n'est inadmissible ou ridicule et qu'il est bien de demander des éclaircissements ou plus de détails. **On favorise l'autonomie d'une personne en l'aidant ou en l'encourageant à clarifier ce qui doit se produire, quand et comment ça doit se faire et en l'aidant à préparer son plan.**

Patience

Si une personne autiste est en difficulté, il est aussi utile de l'aider à penser aux aspects de la situation qu'elle peut maîtriser, aux choses qui lui échappent complètement et à ce qu'elle peut faire pour sentir qu'elle a une meilleure prise sur la situation. Il pourrait s'agir tout simplement de décider de l'heure à laquelle se terminera un événement ou alors de mieux déterminer les facteurs qui déclenchent du stress et d'avoir un plan pour les prévenir.

Si vous êtes avec une personne autiste qui vit une crise, ne l'entourez pas, ne la bombardez pas de questions et ne l'inondez pas de vos inquiétudes. Faites preuve de calme et offrez votre réconfort; laissez-la prendre son temps et soyez à l'écoute de ses besoins. Une personne autiste

consultée a déclaré : « Un verre d'eau peut m'être très utile. Donc, demandez à l'avance à une personne autiste si elle veut vous donner des directives à suivre si elle a une crise ou si elle a une fiche (comportant des instructions) ou un bracelet MedicAlert. » Si cela peut être très utile pour certaines personnes autistes, pour d'autres, cela peut être inapproprié.

Certaines personnes autistes peuvent être incapables de communiquer verbalement en période de détresse, même si habituellement elles parlent très bien. Si c'est nécessaire et possible, accompagnez-les dans un endroit sûr et tranquille, loin des lumières vives, des bruits violents et des gens.

Établissement de liens

Il est également utile pour les personnes non autistes qui côtoient une personne autiste d'essayer de créer des liens avec celle-ci en fonction de ses champs d'intérêt et selon ses conditions. **Les rencontres et les échanges peuvent être épuisants pour de nombreuses personnes autistes si elles doivent alors faire du camouflage social et se préoccuper des attentes des personnes non autistes**, mais malgré tout elles ont envie de rencontrer des gens. Il importe donc que la personne puisse se sentir en sécurité, c'est-à-dire qu'elle puisse être elle-même et qu'elle puisse définir ses limites et indiquer si elle a besoin de s'isoler.

De nombreuses personnes autistes passent une grande partie de leur vie à faire du camouflage social pour s'intégrer socialement ou alors elles doivent dépenser beaucoup d'énergie pour se débrouiller dans des situations sociales avec des personnes non autistes. Il est très utile pour les personnes non autistes d'essayer de trouver des moyens de sécuriser les personnes autistes pour que celles-ci se sentent à l'aise de laisser tomber le masque et de se révéler pleinement comme personne autiste. Il est bon d'indiquer clairement quelles sont les attentes et les limites sociales et aussi d'expliquer en toute honnêteté les préoccupations communes, comme l'exclusion ou l'isolement, tout en sachant rassurer la personne.

« Je suis immensément reconnaissante d'avoir des réseaux sociaux grâce à ma famille et à mes amis et amies. Je n'ai probablement pas et je n'aurai sûrement pas le plus imposant réseau social à mesure que je vieillirai, mais, actuellement, je sens qu'il y a toujours au moins une personne de mon réseau à qui je peux m'adresser ou demander des conseils sur des sujets sérieux ou positifs auxquels je pense. Mes relations sociales reposent toutes sur le respect et le partenariat. »

Défense des intérêts des personnes adultes autistes

La défense des intérêts d'adultes autistes par des personnes non autistes est également bénéfique. Cela consiste à aider une personne autiste à exprimer ses besoins, à protéger ses droits, à représenter ses intérêts et à accéder aux services nécessaires. Comme l'a indiqué une personne consultée : « Je pense que la principale chose qu'une personne non autiste doit garder en tête quand elle défend des personnes autistes c'est qu'elle doit les aider à se faire entendre et non pas les empêcher de parler. »

Il importe de savoir quand la défense des intérêts s'impose. Pour être un bon allié ou une bonne alliée, il faut savoir quand céder le micro à la personne autiste et lui donner les moyens de s'en servir. Les porte-parole non autistes devraient prendre soin de ne pas défendre ce qu'ils ou elles croient être les besoins de la personne autiste, mais plutôt se concentrer sur les besoins que la personne autiste exprime.

Être l'allié ou l'alliée d'une personne autiste peut demander les caractéristiques suivantes¹² :

- comprendre l'autisme ou la santé mentale ou les deux;
- lutter contre le capacitisme dans les milieux qui continuent à entretenir des préjugés à l'endroit des personnes autistes;
- demander à la personne autiste quel type de soutien elle souhaite;
- établir un lien de confiance avec les personnes autistes;
- faire preuve de patience et rendre des comptes quand on travaille avec des personnes autistes;
- manifester de la fermeté quand on représente les personnes autistes;
- avoir le désir d'en apprendre sur les droits et la défense des personnes autistes et sur l'histoire de l'activisme;
- considérer la défense des personnes autistes comme un partenariat avec celles-ci;
- encourager les personnes autistes à défendre elles-mêmes leurs droits et leurs intérêts.

Témoignages de personnes autistes sur l'obtention de soutiens dans la société

« Établir son propre plan ou l'élaborer avec de l'aide, c'est tellement important. Bon nombre des parents et des représentants des écoles à qui j'ai parlé ne laissent pas l'enfant participer à l'établissement de son plan d'enseignement individualisé. Or, c'est épouvantable que le plan d'apprentissage soit élaboré en l'absence de la personne concernée. Tout le monde dit vouloir que les personnes autistes ou handicapées deviennent autonomes — mais, du même souffle, on leur retire toute responsabilité dans la prise de décision sur des points qui les touchent directement! Remettons la personne concernée au centre de son plan d'enseignement individualisé.

Souvent, les personnes handicapées en général sont traitées comme si elles étaient trop stupides pour savoir ce qui leur convient le mieux. En redonnant la parole à ces personnes, en leur permettant d'affirmer : "Je sais ce qui est le mieux pour moi" ou "J'ai quelques idées sur la façon dont je veux que les choses se passent", la responsabilité n'incombe plus aux organismes, mais est entre les mains de la personne. Trop souvent, tout est fait pour nous en notre absence, parce que "c'est plus rapide ainsi." ou "de toute façon, il ou elle ne sait pas ce qui est le mieux pour lui". C'est tout simplement insultant. »

« Quand mes fils ont atteint la majorité et sont allés dans un bar ou une boîte de nuit pour la première fois, ils ont dû faire face à la musique forte et aux lumières stroboscopiques. Fait très intéressant, l'ami qui les accompagnait a demandé à la serveuse s'il était possible de baisser un peu la musique et d'augmenter légèrement l'éclairage, puisque la clientèle se faisait rare. La serveuse l'a regardé étrangement, mais a répondu : "Certainement, pas de problèmes tant qu'il n'y a pas de foule". Elle aurait pu refuser, mais mes fils ont constaté, grâce à leur ami, que ça ne coûtait rien de demander et ils ont compris qu'ils pouvaient aussi défendre leurs intérêts par eux-mêmes. »

« J'ai eu toute une révélation la première fois que j'ai assisté à une conférence organisée par des personnes autistes. Les soutiens étaient prêts et d'accès facile, et la journée avait été planifiée de manière à ce que les gens se sentent à l'aise et appuyés. Je n'en croyais pas mes yeux. L'expérience que j'ai vécue à cette conférence était complètement différente. L'éclairage était tamisé pendant les séminaires, le niveau sonore, faible et, pour ceux et celles qui en avaient besoin, on avait prévu un système de modulation de fréquence, les services d'interprète en langue des signes et des documents faciles à lire. De plus, les exposés sur PowerPoint étaient bien rédigés et les diapositives n'étaient pas surchargées pour nous aider à bien suivre, et il y avait une salle Snoezelen, une salle de repos... »

Stratégies à court terme pour prendre soin de soi

Les **stratégies à court terme** correspondent aux stratégies que la personne peut déployer quand bon lui semble pour rehausser instantanément son bien-être. Ces stratégies sont parfois appelées des « **gains éclair** ». Ces gains éclair peuvent s'accumuler pour procurer un net avantage (voir Activité 6.4). Si une personne ne prend pas soin d'elle à court terme, son bien-être peut s'en ressentir avec le temps.

Les **stratégies à court terme (aussi appelées « gains éclair »)** correspondent à des stratégies que la personne peut déployer quand bon lui semble pour rehausser instantanément son bien-être.

Les stratégies à court terme sont propres à chaque personne, et elles peuvent changer selon le jour ou l'heure, l'entourage et d'autres facteurs. Ce qui peut être amusant et agréable pour une personne peut ne pas l'être du tout pour une autre. Vous trouverez ci-après quelques stratégies à court terme que les adultes autistes ont adoptées pour un « gain éclair ».

Stratégies à court terme (« gains éclair »)

Plan psychologique

Ces activités aident à cultiver son sentiment de satisfaction et de réalisation :

- Miser sur ses passions et ses champs de grand intérêt
- Planifier et résoudre les problèmes
- Écrire
- Poser des questions (p. ex. faire preuve de curiosité, s'informer sur des sujets ou faire des recherches)
- Manger des aliments réconfortants (p. ex. du chocolat ou des bonbons)
- Apprécier la musique (p. ex. écouter ses chansons ou sons préférés)
- Acquérir de nouvelles aptitudes (p. ex. ébénisterie, tricot)
- Mettre à profit sa créativité (p. ex. peinture, dessin)
- Effectuer les tâches quotidiennes
- Se permettre d'être en colère et d'éprouver de la frustration, mais aussi de surmonter ces sentiments
- Penser à des choses qui procurent de la joie, apaisent, réconfortent et sécurisent
- Trouver ou tenir un objet qui apporte du réconfort (p. ex. une peluche)

<p>Plan physique</p>	<p>Ces activités sont axées sur le mouvement :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Faire de l'autostimulation (p. ex. se bercer, caresser certaines textures, regarder des lumières de couleurs vives, manipuler un objet) • Structurer les journées de manière à y inclure des activités agréables • Manger • Dormir • Rire • S'asseoir ou se balancer dans un hamac ou une balançoire • Marcher, courir • Jardiner • Danser • Écouter de la musique ou chanter • Profiter des beautés de la nature (p. ex. faire une promenade) • Prendre une longue douche chaude ou froide • Avoir des relations sexuelles consensuelles • Se masturber • Faire du yoga • Faire du conditionnement physique • Prendre des médicaments qui donnent de bons résultats
<p>Plan social</p>	<p>Ces activités permettent d'établir des liens avec d'autres :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Caresser un animal domestique ou jouer avec lui • Parler à un ou à une proche ou à une personne de confiance • Se réunir en famille ou avec des amis et amies ou des groupes partageant les mêmes champs d'intérêt • Faire des réunions en ligne avec d'autres adultes autistes ou des membres de la neurofamille (autres personnes neurodivergentes) • Se joindre à des communautés en ligne et en personne • Écouter un bon film ou une émission de télé avec d'autres • Interrompre momentanément toute socialisation • Jouer à des jeux • Aller au gymnase ou dans un bar
<p>Plan physique</p>	<p>Ces activités visent à réduire les facteurs extérieurs ou l'hyperstimulation sensorielle :</p> <ul style="list-style-type: none"> • S'étendre sur une surface agréable qui plaît à la personne (p. ex. du gazon) • Aller dans une salle d'apaisement • S'isoler dans une pièce silencieuse et faiblement éclairée • Porter des bouche-oreilles ou un casque d'écoute qui éliminent les bruits • Écouter des sons apaisants • Toucher à des textures réconfortantes • Mettre des lunettes de soleil ou un chapeau pour filtrer la lumière • Se blottir sous une couverture lourde • Se baigner • Faire une sieste • Résoudre les problèmes pour surmonter les obstacles

Plan spirituel

Ces activités visent à amener la personne à faire des choses qui la rapprochent de ses croyances ou lui donnent un but à atteindre et, par le fait même, la réconfortent ou l'orientent :

- Méditer
- Faire du yoga ou des arts martiaux
- Prier
- Faire corps avec la nature
- Lire des écrits spirituels ou religieux
- Faire partie d'une communauté religieuse ou d'un groupe spirituel
- Rencontrer un mentor ou une mentore, un ou une sage ou un ou une chef spirituel ou spirituelle, religieux ou religieuse

Activité 6.4 — Gains éclair

Points forts : Une façon de faire un gain éclair est de reconnaître ses points forts. Pensez à cinq de vos principaux points forts (p. ex. votre sens de l'humour, votre mode de pensée, vos aptitudes). Indiquez-les ci-après.

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

Modèles : Il est aussi possible de faire un gain éclair en trouvant des modèles (célèbres ou non). Ce peut être des gens qui ont vaincu l'adversité dans leur vie et que vous admirez, car ils savent prendre soin d'eux, tant par temps calme qu'en périodes difficiles. Pensez spécifiquement aux raisons pour lesquelles vous avez choisi ces modèles particuliers et définissez les caractéristiques que vous appréciez chez ces personnes.

Modèle : _____

Pourquoi avez-vous choisi cette personne? _____

Modèle : _____

Pourquoi avez-vous choisi cette personne? _____

Témoignages de personnes autistes sur les stratégies d'autosoins à court terme

« J'ai une boîte à chaussures dans laquelle je range des objets qui m'aident à prendre soin de moi. J'y mets, entre autres, quelques barres de chocolat, des jeux vidéo et des films ainsi que des objets à triturer. Ou, à l'occasion, je me dis : "Comment puis-je me détendre aujourd'hui?" et je fais la liste des activités qui me plairaient et j'en choisis quelques-unes dans ma liste. »

« Une des choses vraiment thérapeutiques que j'ai apprises c'est que, même si je ne peux être en contact avec d'autres très longtemps ou très souvent, je peux tout de même exercer le muscle favorisant les interactions ou les relations de différentes façons à l'aide de choses à l'extérieur de moi, p. ex. je peux chanter en harmonie avec une chanson. J'interagis alors avec la chanson, je suis le rythme, j'improvise des harmonies, je suis au diapason avec les émotions que véhicule la musique, je m'exprime en lien avec celle-ci. Pour y arriver, je dois me concentrer et suivre la cadence, mais je dois aussi y mettre du mien et ajouter mes propres réponses d'une certaine façon. Je peux aussi danser au rythme de la musique ou jouer d'un instrument en suivant la musique afin d'interagir avec la musique.

À la fin, j'ai l'impression d'avoir eu une conversation, mais sans ressentir le stress associé aux craintes que j'éprouve habituellement quand j'interagis avec des gens qui peuvent ne pas me comprendre ou alors peuvent me juger ou me critiquer. C'est libérateur et des plus agréables. Pour moi, c'est une façon saine et sécuritaire de m'exprimer, d'interagir et d'établir des liens. »

« J'ai récemment redécouvert à quel point le geste d'écrire avait de l'importance pour moi. Pendant mes temps libres, je fais toute une gamme d'activités pour prendre soin de moi, comme je l'ai indiqué précédemment, p. ex. des mots cachés (qui sont un excellent stimulant mental pour moi tout comme lorsque j'arrive à faire des jeux de mots), des livres de mandalas à colorier, mes films et émissions de télé préférés, des activités sociales (p. ex. aller prendre un café ou aller déjeuner avec au moins un ami ou une amie), des promenades, de la lecture et des séances au gym. J'aime aussi écrire. Toutefois, j'ai été physiquement incapable d'écrire pendant des mois et je ne réalisais pas à quel

point cette stratégie à court terme sur le plan physique m'aidait à prendre soin de moi. J'ai maintenant recommencé à écrire grâce au Five-Minute Journal. Depuis que je tiens ce journal, je ressens une légèreté intérieure que je n'avais pas éprouvée depuis très longtemps. Maintenant, je sais donc hors de tout doute que je dois plus souvent intégrer l'écriture à mon arsenal personnel de stratégies pour prendre soin de moi. »

1. Vérification des éléments fondamentaux

Pour prendre soin de soi, il faut, entre autres, s'attarder à ce qui se passe dans son corps et son esprit (voir Activité 6.5). Quand des situations ou des pensées sont très stressantes ou accablantes, les personnes autistes adultes ont tout intérêt à prendre le temps de vérifier les activités qui peuvent les aider à prendre soin de leur corps et de leur esprit.

Activité 6.5 – Questions de vérification

Une façon rapide de vérifier son état est de se poser les questions suivantes :

Est-ce que j'ai faim?

Est-ce que je suis en colère?

Est-ce que j'éprouve de la solitude?

Est-ce que je ressens de la fatigue?

Voici d'autres questions à vous poser chaque jour pour mieux connaître votre état habituel :

- Ai-je mangé ou bu?
- Ai-je dormi?
- Qu'est-ce que je ressens aujourd'hui?
- Qu'est-ce qui occupe mes pensées aujourd'hui?
- Ai-je eu le temps de sortir?
- Ai-je eu le temps d'aller marcher, si possible?
- Ai-je pris une douche ou me suis-je lavé ou lavée d'une autre manière?

Il n'est pas toujours facile de comprendre pourquoi une personne se sent d'une façon ou d'une autre. Il peut être difficile pour certaines personnes autistes adultes de reconnaître les signaux de détresse de leur corps ou d'être à l'écoute de ceux-ci. Par exemple, en raison des différences sensorielles, il peut être difficile de constater l'abattement, l'irritabilité, la faim ou la douleur chez une personne autiste. Celle-ci peut éprouver de la colère, mais se sentir mieux après avoir mangé. Comme une des personnes consultées l'a indiqué : « Du fait de l'alexithymie, j'ai énormément de difficulté à identifier et à exprimer mes sentiments au moment où je les éprouve. Ça me demande du temps et un effort concerté; ce n'est certainement pas quelque chose que je peux faire vite. Une vérification rapide n'est pas envisageable ».

L'activité 6.6 ci-dessous présente un outil pour vérifier son bien-être. Quand les facteurs de stress sont nombreux au cours des journées, il peut être difficile de voir à quel point les besoins usuels sont comblés.

Activité 6.6 — Diagramme interactif aidant à prendre soin de soi⁸

Ce jeu interactif intitulé **You Feel Like Shit : An Interactive Self-Care Guide**, créé par Jace Harr (2015), est un graphique facile et utile pour les personnes qui ont du mal à apprendre à reconnaître leurs signaux internes et pour celles qui ont de la difficulté à prendre soin d'elles¹⁴. Cliquez sur l'hyperlien qui suit pour accéder au jeu (en anglais) :

https://philome.la/jace_harr/you-feel-like-shit-an-interactive-self-care-guide/play/index.html.

2. Autocompassion

L'**autocompassion** consiste à adopter une approche bienveillante à son égard dans le moment présent. Elle implique de reconnaître et d'apprécier ses forces personnelles et de faire preuve d'indulgence envers soi. Elle consiste aussi à se satisfaire de qui on est. Ceci peut demander beaucoup de pratique (voir Activité 6.7). Les personnes autistes peuvent être particulièrement sévères à leur endroit et se concentrer à outrance sur de petites erreurs, des faux pas sociaux et les choses qu'elles auraient dû faire.

Elles peuvent commencer à canaliser leurs pensées sur ce qu'elles croient mal faire au lieu de mettre l'accent sur ce qu'elles font bien.

L'**autocompassion** consiste à adopter une approche bienveillante à son égard dans le moment présent.

Pour être à même de reconnaître ses points forts et de se permettre l'imperfection, il peut être essentiel d'apprendre à voir les situations sous un nouvel angle. Ainsi, reconnaître des aspects positifs de soi — p. ex. un bon sens de l'humour, de la persévérance, de la motivation, des aptitudes physiques ou verbales — est particulièrement important en période de stress. L'estime de soi, l'amour propre et la santé mentale s'en trouveront améliorés.

Kristin Neff, Ph. D. (www.self-compassion.org) décrit l'autocompassion comme un processus en trois volets :

1. **Bienveillance envers soi** : Faire preuve d'indulgence à son endroit quand on sent que son comportement est inadéquat ou qu'on a échoué ou qu'on se débat.
2. **Humanité commune** : Reconnaître que l'imperfection est admissible et que les gens peuvent réagir à de nombreux facteurs externes.
3. **Pleine conscience^b** : Prendre conscience de ses sentiments et de ses pensées, sans porter de jugement.

Activité 6.7 — Évaluer son autocompassion

Kristin Neff conseille de se poser les questions suivantes pour évaluer son autocompassion :

- Comment réagissez-vous habituellement face à vous-même?
- Quels types de choses avez-vous l'habitude de juger et de critiquer à votre égard (apparence, résultats scolaires, relations, etc.)?
- Quelle sorte de discours tenez-vous à votre endroit quand vous constatez une imperfection ou une erreur? Vous insultez-vous ou employez-vous un ton plus gentil et bienveillant?
- Quand vous vous critiquez très sévèrement, comment vous sentez-vous à l'intérieur?
- Quand vous constatez quelque chose que vous n'aimez pas chez vous, avez-vous tendance à vous sentir à part des autres ou vous sentez-vous en lien avec les autres êtres humains qui sont aussi imparfaits?
- Quelles sont les conséquences du traitement sévère que vous vous imposez? Augmente-t-il votre motivation et votre bonheur ou rehausse-t-il votre découragement et empire-t-il votre état dépressif?
- Comment pensez-vous que vous vous sentiriez si vous pouviez vraiment vous aimer et vous accepter exactement comme vous êtes? Une telle possibilité vous effraie-t-elle ou vous remplit-elle d'espoir ou les deux?
- Comment réagissez-vous normalement face aux difficultés de la vie?

^b La pratique de la pleine conscience, issue du bouddhisme et de l'enseignement initial du Bouddha, a été adaptée à des fins thérapeutiques en Occident par Jon Kabat-Zinn (1990).

3. Discours intérieur positif

Le discours intérieur positif peut être utile pour aborder autrement des situations difficiles. Il peut être précieux d'adopter un état d'esprit positif quand on se parle pour faire face à des situations qui peuvent être stressantes ou compliquées. Par exemple, une personne peut se dire : « Je fais vraiment de mon mieux. Je ne suis qu'un être humain après tout. Je suis une personne aimante et pleine de compassion. »

Le **discours intérieur positif** consiste à adopter un état d'esprit positif quand on se parle pour faire face à des situations qui peuvent être stressantes ou compliquées.

Il est important de se permettre de vivre des émotions quand on est aux prises avec des circonstances difficiles. Parfois, il peut être inapproprié de parler à voix haute, mais une personne peut laisser libre cours à ses pensées ou les noter par écrit.

Témoignages de personnes autistes sur les stratégies à court terme

« “Prendre une pause” et “se dorloter” en se mettant sur son trente-six ou en s’offrant une séance beauté ou une tournée dans les boutiques, etc., soit toutes les choses que les autres femmes ont indiquées dans leurs “stratégies d’adaptation” sont aux antipodes de ce qui me détend et m’apaise. Ma façon de “composer” avec le problème consiste à me pencher sur celui-ci, à l’analyser dans les moindres détails et sous tous les angles jusqu’à ce que je le comprenne et que je trouve une solution pour pouvoir continuer — c’est alors seulement que je sens tomber l’anxiété. Prendre une pause et tourner le dos au problème intensifieraient mon anxiété. J’ai besoin d’étudier le problème, de le disséquer et de rationaliser le tout avant de pouvoir me sentir mieux. Aucun bain moussant ou pédicure ne vont m’aider à me sentir mieux. Ils ne feront qu’accroître les informations sensorielles inconnues ou superflues qui accentuent la surcharge et les hyperstimulations... Réduire les stimuli et pouvoir réfléchir, disséquer, trouver des liens et trouver des solutions possibles m’aident à surmonter l’anxiété et à éprouver du soulagement. »

« La visualisation m’a été d’un grand secours pour gérer mon anxiété et me contrôler. En codifiant mon anxiété, j’ai trouvé des façons de dire : “Je peux prendre la situation en main” ou “Je ne peux faire face à la situation; je dois quitter”. Et, parfois, le fait d’avoir un plan en place pour composer avec l’anxiété me sécurise ou me permet de tolérer la situation plus longtemps. »

« Ma seule solution pour gérer le stress est de faire ce qui doit être fait ou alors de trier et d'analyser l'information pour tenter de trouver où j'ai fait erreur ou ce qui n'a pas marché pour moi. Si je ressens un problème en moi, je m'examine (j'espère de manière juste et non avec trop de dureté) et je peux alors décider si j'avais une emprise sur les résultats, si j'étais responsable d'une quelconque façon. Si la réponse est non et que je n'avais pas la maîtrise sur la situation et que je ne pouvais l'influencer, alors je n'en suis pas responsable. »

« Je connais certaines personnes autistes adultes qui évitent de faire des choses qui leur procurent du plaisir et les mettent à l'aise, car elles ont peur qu'on se moque d'elles sous prétexte que leurs comportements sont enfantins. On les a ridiculisées dans le passé pour ces choses, par exemple, tenir une peluche, se sucer le pouce, se bercer et agiter les mains ou les pieds. Sans expliquer en détail pourquoi le fait de se moquer des gens, sous prétexte qu'ils agissent comme des enfants, dévalorise aussi les enfants, je tiens à préciser que les personnes autistes ne devraient pas être humiliées quand elles prennent soin d'elles. Prendre soin de soi est un signe de maturité et de développement. Ça signifie que la personne comprend ce qui lui fait du bien et agit en conséquence. À mesure que nous vieillissons, nous perdons peu à peu cette compréhension. C'est ce qui explique tout ce mouvement nous encourageant à prendre soin de nous, car nous devons réapprendre. Personnellement, je fais mes débuts en recherche, j'organise et je suscite des changements — et j'ai toujours une peluche avec moi. Il faudra vous y habituer. »

Stratégies à long terme pour prendre soin de soi

1. Reconnaître et résoudre les problèmes

Face à de nombreuses difficultés, il peut être utile de tenter de les définir et d'en établir la priorité. Ainsi, la personne pourrait se sentir moins accablée et serait plus à même de réussir. Il n'est toutefois pas toujours facile de déterminer l'ordre de priorité de ses besoins.

De temps en temps, une personne qui s'efforce d'améliorer son bien-être ou sa santé mentale se tourne vers d'autres pour « régler » le problème ou peut vouloir s'en défaire complètement. Parfois, c'est possible. Toutefois, certains problèmes ne se règlent pas rapidement ou aisément. Quelquefois, il peut être préférable de plutôt changer sa façon de penser au problème ou aux manières de composer avec celui-ci (voir Activité 6.8). Une personne peut apprendre des moyens pour faire face au problème, progresser et s'épanouir malgré celui-ci au lieu de croire qu'elle doit absolument s'en défaire entièrement.

Activité — 6.8 Fiches de travail pour contrer les pensées négatives et composer avec celles-ci

Le blogue de Courtney Ackerman sur la psychologie positive (2020) comporte de nombreuses fiches de travail utiles à long terme et est une ressource utile.

- Pour savoir comment lutter contre les pensées posant un problème, prenez connaissance des idées proposées dans ces blogues : <https://positivepsychology.com/blog/> (en anglais)
- Voici d'autres fiches de travail qui vous aideront à composer avec les problèmes. Consultez-les au besoin : <https://positivepsychology.com/coping-skills-worksheets/> (en anglais)
- <http://psychologie-positive.ca> (site en français)

2. Établir des limites

Les **limites** correspondent aux règles et aux restrictions qu'une personne impose aux autres pour qu'ils et elles la traitent avec respect et en toute sécurité. Les limites personnelles aident les gens à se sentir à l'aise dans leur milieu de vie. Elles font en sorte que les relations entre les gens soient respectueuses, pertinentes et empreintes de bienveillance. Certaines limites sont simples, d'autres sont complexes.

Les **limites** correspondent aux règles et aux restrictions qu'une personne impose aux autres pour qu'ils et elles la traitent avec respect et en toute sécurité.

Pour certaines personnes, les situations peuvent porter à confusion et entraîner de la frustration et des problèmes dans les relations et les amitiés si les limites ne sont pas établies. Le fait d'indiquer clairement ses limites peut assurer la sécurité des gens et éviter que des relations ou des interactions soient blessantes ou nuisibles. L'imposition de limites peut aider une personne à se tenir à distance de personnes qui profiteraient d'elle (sur le plan psychologique, physique ou financier).

Les personnes autistes, tout comme les personnes non autistes, peuvent avoir beaucoup de mal à fixer leurs limites. Au départ, l'établissement de limites peut être source de détresse. Par exemple, une personne peut ne pas savoir à quel moment les communiquer, elle peut penser qu'elle dramatise ou elle craint de vexer l'autre personne. Les personnes autistes peuvent avoir

vécu des situations, y compris des interventions passées, où on leur apprenait à refouler leur façon naturelle d'exprimer leurs limites. Réapprendre à exprimer leurs limites d'une manière qui leur convient peut être un processus long.

« J'ai de la difficulté à fixer mes limites, à dire non aux gens. J'ai tendance à subir sans rien dire, même si ce n'est pas ce que je veux ou si je suis mal à l'aise ou que j'ai peur. Je ne sais si ça vient du fait qu'on s'attendait à ce que je m'adapte aux situations difficiles sur le plan sensoriel (on me disait de serrer les dents et d'endurer en silence, de ne pas montrer aux autres que je souffrais ou que les bruits violents me perturbaient), qu'on m'invectivait pour avoir demandé de l'aide ou manifesté de l'anxiété ou que j'aie dû confronter mes peurs attribuables à l'anxiété. »

« Quand je parle à ma famille et à mes amis et amies proches, je leur dis : "Je n'arrive pas toujours à savoir quelle impression je fais sur les gens. Donc, si vous ne me le dites pas, je ne peux pas le savoir et vous ne pouvez m'en tenir rigueur". Ainsi, je peux être moi-même et ne pas *toujours* viser la perfection pour ce qui est de mon ton, du volume de ma voix, du contact visuel, du moment où je dois intervenir lors d'une conversation, etc., car, quelquefois, je suis tout simplement incapable d'essayer par pure fatigue. Voici ce que je dis : "Parfois, j'ai juste besoin d'être moi-même. Donc, si vous pouvez l'accepter et ne pas tenter de me changer, ce serait très bien". Ce que je dis aussi aux gens. »

Samantha Craft (aussi connue sous le nom de Marcelle Ciampi), autrice autiste et directrice principale de la diversité, de l'équité et de l'inclusion à Ultronauts Inc., a écrit sur les limites et donne des conseils sur la façon de les établir dans son blogue, Everyday Autistic, et nous en avons indiqué certains dans le tableau qui suit¹⁵. D'autres ressources se trouvent à <https://myspectrumsuite.com> (en anglais). Les suggestions, exemples de réponses et conseils qui suivent représentent des expériences directes et des informations anecdotiques et proviennent des communications de Samantha Craft avec des adultes autistes à l'échelle de la planète et de multiples autres ressources. Certains exemples de réponses ci-dessous peuvent aussi servir à reconnaître les moments où une personne veut faire respecter ses limites. Pour certaines personnes autistes, des instructions directes pourraient être indispensables pour certains de ces conseils.

Conseils utiles pour établir ses limites et exemples de réponses

<p>Préparation</p>	<p>Il est crucial de se préparer aux interactions pour réussir à établir ses limites et il importe de bien connaître ses valeurs et les principales raisons justifiant l'établissement de ses limites.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Il importe de se respecter; ce n'est nullement égoïste. • Il est essentiel de fixer ses limites. Sinon, la situation peut entraîner rapidement des tensions et de l'épuisement. • Si vous ne dites rien, cela peut donner lieu à des malentendus, de l'amertume et du ressentiment. • Établir des limites saines, ce n'est pas créer un conflit, mais il peut en résulter un conflit si l'autre partie est méprisante ou invalidante. • D'abord prendre soin de soi. C'est une bonne chose à faire et c'est sain. Sinon, l'épuisement guette et des dangers peuvent surgir. • On peut être mal à l'aise d'établir ses limites (un sentiment d'anxiété peut naître), mais il ne faut pas s'en faire. • Examiner les obstacles qui empêchent l'établissement de limites saines. Pour ce faire, il peut être utile de discuter avec un ou une spécialiste ou avec une personne de confiance ou de lire de la documentation sur le sujet. • Analyser les sentiments associés à l'établissement de ses limites. Par exemple : « Je crains d'imposer mes limites parce que j'ai _____ (peur de blesser quelqu'un, peur du rejet, peur de la confrontation, un sentiment de culpabilité ou peur de l'opinion des autres) ».
<p>Analyse et soutien</p>	<p>Il faut analyser les situations et demander le soutien nécessaire.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quelle ou quelles émotions se cachent sous l'inconfort initial? (P. ex. de la colère, une impression de danger, un sentiment d'envahissement, de violation de son espace personnel.) Certaines personnes peuvent ne pas être capables de répondre à cette question, et ce n'est pas grave. • S'habituer à définir les émotions ressenties quand une personne viole ses limites en notant le moment où les situations se sont produites, les sensations éprouvées et sa réaction. • C'est correct de sentir qu'on met du temps pour reconnaître les situations et les moments où les limites sont franchies. C'est long d'apprendre, surtout si c'est nouveau. Il ne faut surtout pas en avoir honte. • Il faut s'employer à augmenter son niveau de sensibilisation en cas de transgression de ses limites. • Vérifier auprès d'une personne de confiance ou d'un groupe de soutien en cas de doute quant au dépassement des limites.

<p style="text-align: center;">Actions</p>	<p>Voici des choses à garder présentes à l'esprit au moment d'établir ses limites.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se respecter. • Se rappeler qu'il est possible d'ignorer une personne et de s'en laver les mains. • Décider des limites qu'on se fixe — déterminer qui, quoi, où et quand sans expliquer le pourquoi. On n'a aucune obligation d'expliquer ou de justifier ses sentiments à quiconque. • Agir aussi directement que possible. • Ne pas supposer que les autres connaissent ou comprennent ses limites. • Si possible, énoncer ses limites clairement et avec précision, en utilisant le minimum de mots possible. • Fournir seulement l'information essentielle. • Ne pas amorcer une longue conversation, à moins que ce soit avec une personne avec qui on entretient une relation d'importance que l'on tient à préserver.
<p style="text-align: center;">Exemples de réponses</p>	<p>Il est utile d'avoir des réponses « à consulter » dont on peut se servir pour indiquer ses limites. Voici quelques exemples de réponses auxquelles se reporter ou à pratiquer, au besoin. Il n'est pas nécessaire d'utiliser toutes ces réponses — il suffit de choisir ses préférées et de s'en servir ou de s'en créer d'autres.</p> <ul style="list-style-type: none"> • « Non. » • « Arrête! » ou « J'aimerais que tu arrêtes. » • « J'en ai assez. » ou « Je dois partir maintenant. » • « Non merci. » ou « Non. Ça ne me convient pas. » ou « Ça me met mal à l'aise. » • « Ce n'est pas sympa. Ne fais pas ça devant moi. » • « J'ai atteint ma limite. Je ne peux en accepter davantage. » • « Ce n'est pas ce que je veux faire. » • « J'ai appris que ça fonctionnait mieux pour moi quand... » • « J'ai remarqué que tu continuais à me demander _____. Pourquoi me demandes-tu ça? » • « Je suis en désaccord et je ne m'étendrai pas davantage sur le sujet. »
<p style="text-align: center;">Attitude calme et répétition</p>	<p>Lors de l'établissement de ses limites, il faut tenter de rester calme. Garder en tête certains des conseils qui suivent lors de l'établissement de ses limites ou de la réponse aux autres.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ce n'est pas obligatoire, mais tenter de regarder le centre du front de l'autre personne pour simuler un contact visuel. • Au besoin, écrire ses limites sur un papier et les lire à haute voix. • Il n'est pas toujours nécessaire de se justifier, mais il est parfois utile et essentiel de le faire. Chacune des parties doit comprendre la raison des besoins de l'autre pour être en mesure de les satisfaire. • Même si on ressent de la colère, il est préférable de s'exprimer calmement au départ pour réussir à faire valoir son point de vue. • Ne pas présenter d'excuses. • Établir une limite et la répéter (p. ex. « J'aimerais que tu ne cuisines pas après 22 h. Je te prie d'arrêter de cuisiner après 22 h. ») • Éviter les mots et formules indirects qui atténuent les propos, p. ex. : « Je me demandais si... »; « Peux-tu me rendre un service? »; « Ce n'est pas grave, mais... »

<p>Défense de ses droits et intérêts</p> <p>(voir section ci-après sur la défense de ses droits et de ses intérêts)</p>	<p>Faire en sorte que ses limites soient respectées, prendre soin de soi et adopter des mesures pour se faire entendre.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Savoir ce qui est tolérable et ce qui est intolérable. • S'en tenir à ce qu'on a dit et accepter que ses besoins et limites puissent différer de ceux des autres, mais soient tout aussi valides. • Éviter les débats, les négociations, les querelles, les humiliations et les menaces. • Si le résultat escompté n'est pas obtenu malgré la répétition des limites, il n'est pas nécessaire de rester ou de continuer à faire valoir son point de vue. On peut quitter, se retirer, demander de l'aide, parler à quelqu'un, etc. • Fixer des limites à l'autre personne (p. ex. : « J'ai besoin de réfléchir pour savoir si je peux m'engager dans cette relation. »; « J'ai besoin de parler à quelqu'un de cette situation avant de me décider. »; « J'en ai assez enduré et je ne tolérerai plus ton comportement ou cette conversation. »; « Je te reviendrai. »; « Je ne peux t'aider. ») • Ne jamais rester dans une situation dangereuse. Quitter les lieux et demander de l'aide sur-le-champ. • Se convaincre qu'on a fait la bonne chose en défendant sa position et en prenant soin de soi.
--	---

© 2019 Samantha Craft, Everyday Autistic WordPress – citation autorisée

3. Établir du soutien social et éviter l'isolement

De nombreuses personnes autistes trouvent que l'établissement de liens avec des gens qui pensent comme elles, la communauté autiste élargie et d'autres personnes avec qui elles ont des intérêts communs, est précieux pour réduire le sentiment d'isolement. Beaucoup de personnes autistes se méfient des groupes dirigés par des personnes non autistes, car elles craignent d'être incomprises, étiquetées ou stigmatisées. Certaines personnes autistes disent qu'elles peuvent arrêter le camouflage en présence d'autres personnes autistes — elles sentent alors qu'on les voit et on les comprend. Certaines des personnes consultées en parlaient comme de « l'oxygène autiste »¹⁶.

« J'ai dû établir en grande partie mon propre réseau de soutien. J'ai eu un certain appui du gouvernement sur le plan de la logistique et de la santé mentale, mais c'était limité à bien des points de vue. J'ai pu obtenir du soutien en santé mentale grâce à des contacts personnels. Je n'ai jamais eu besoin d'énormément de services; le développement social a été utile du point de vue financier et logistique au fil des ans. Par ailleurs, mes personnes-ressources ont été d'un grand secours, comme je mise beaucoup sur le réseautage. »

« Quand j'ai reçu mon diagnostic, il n'y avait aucun groupe pour adultes autistes dans ma communauté. Malgré mon découragement initial, j'en ai profité pour créer mon propre petit cercle de soutien en mettant sur pied localement un tel

groupe à des fins sociales et récréatives. Par la suite, j'ai fondé un groupe de soutien géré par des personnes autistes qui se réunit mensuellement. Il a constitué un endroit accueillant et confortable pour mes pairs qui venaient d'obtenir un diagnostic. Pour les adultes autistes de ma ville, c'était l'occasion d'établir des liens, de valider nos expériences et de promouvoir la fierté autiste. »

Le soutien social peut améliorer la connaissance de soi et aider les personnes autistes à se sentir en relation plus étroite avec leur entourage. Il peut être difficile d'accéder à un tel soutien, particulièrement si les déplacements sont ardues ou en l'absence de groupes pertinents à proximité. Certaines personnes autistes peuvent trouver du soutien auprès de communautés virtuelles. Les interactions en ligne peuvent être utiles, mais peuvent aussi causer des méfaits. C'est une façon d'établir des liens, mais il importe de voir à sa sécurité et de savoir comment rompre les liens.

La lecture de livres, de revues ou de blogues par des auteurs ou des autrices autistes peut aussi être une grande source de validation et un excellent point de départ pour la création de réseaux sociaux. Les visioconférences peuvent également stimuler la participation sociale, créer des liens avec des groupes d'intérêt spéciaux et des groupes de soutien et fournir des occasions d'apprentissage virtuel ou de thérapie individuelle.

Les images qui suivent décrivent des points à prendre en considération lors de la recherche ou l'établissement d'un réseau de soutien. **Les feux rouges** (voir image ci-dessous) représentent des attributs ou des comportements auxquels il faut prêter attention. Ce sont des qualités à surveiller dans les relations ou les interventions de soutien.



Les **feux verts** (voir image ci-dessous) représentent des attributs ou des comportements utiles dans les relations. Ce sont les qualités à rechercher dans les relations ou les interventions de soutien.



4. Approfondir ses connaissances

Bien des gens cherchent des occasions formelles et informelles d'en apprendre davantage sur leur diagnostic, la santé mentale et le bien-être. Ils trouvent utile d'en apprendre le plus possible sur leur situation et sur la façon de faire face à leurs difficultés, y compris sur les causes, les signes et les manières d'aider. Le type d'information fournie peut affecter la santé mentale. Il importe que les personnes autistes lisent les explications sur l'autisme qui donnent de l'information exacte et positive. Les stéréotypes négatifs sur l'autisme qui se concentrent sur la pathologie peuvent favoriser le capacitisme intériorisé, qui, à son tour, peut affecter la santé mentale. **La liste de ressources à la fin du présent guide constitue un bon point de départ pour les personnes autistes, leurs familles et leurs défenseurs qui veulent apprendre de façon autonome.**

« Dans les moments où mon introversion était à son paroxysme, il m'a été utile de m'appuyer sur mes aptitudes en recherche pour m'informer dans ma vie personnelle. Par exemple, vers la fin de l'année dernière, j'ai commencé à me replier de plus en plus quand mon patron me félicitait et disait que j'étais fantastique. C'était difficile parce que je devais faire tous les préparatifs de Noël

(p. ex., les multiples fêtes de Noël, la confection des cadeaux) et qu'en plus je n'avais pas l'habitude que mon patron me fasse ce genre d'éloges, qui n'étaient pas nécessairement dirigés en particulier sur mes compétences au travail ou mes projets. Donc, après avoir d'abord tenté de comprendre pourquoi je réagissais de la sorte, j'ai consulté le Web pendant le congé des Fêtes pour trouver des conseils concrets sur l'art d'accueillir gentiment des éloges sincères. Maintenant, je sais qu'un simple sourire suivi d'un "merci, _____" constitue une excellente stratégie à adopter, que je considère que je mérite ou non ce compliment au moment en question, car c'est beaucoup moins embarrassant pour la personne qui me félicite et je réagis de façon aimable. C'est gagnant-gagnant pour les deux parties. »

5. Exprimer sa fierté autiste

La **fierté** est décrite comme un sentiment d'orgueil face à ce que l'on fait ou réalise et un sentiment de satisfaction quant à sa valeur et au plaisir qu'on éprouve. Elle implique un sentiment de bonheur ou de confiance à l'endroit de ses qualités et caractéristiques. La **fierté autiste** (aussi appelée **culture autiste**¹⁷), c'est la fierté de la personne autiste est contente d'être autiste et consiste à célébrer ses différences, la manière dont les personnes autistes communiquent et leur façon de comprendre et d'appréhender le monde qui les entoure. Cette fierté est empreinte d'une attitude positive à l'égard de l'autisme et la célébration de ses différences.

Chaque personne autiste est unique. Toutefois, il peut être dynamisant de développer un sentiment profond d'identité autiste et d'établir des liens avec d'autres amis, amies et connaissances autistes, et il peut en résulter de l'espoir et un sentiment d'appartenance. Comprendre l'identité et l'appartenance d'une personne est un élément déterminant du bien-être et des autosoins.

L'expression de la fierté autiste est bien rendue dans le poème de feu Laura Hershey, poétesse, journaliste et activiste handicapée. Le poème s'intitule « You Get Proud by Practicing » (www.cripcommentary.com/poetry.html#PROUD).

La **fierté autiste** suppose que la personne autiste est contente d'être autiste et célèbre ses différences.

La **culture autiste** se définit ainsi : « histoire commune, manières dont les personnes autistes communiquent et créent et façons dont elles comprennent et appréhendent le monde qui les entoure, manières uniques qui leur sont propres¹⁷ ».

« Je pense que la fierté doit s'afficher et non pas seulement se ressentir. La fierté n'est pas un cadeau du ciel. Je l'ai acquise en travaillant fort comme pour toute aptitude. Si je ne l'exprime pas régulièrement, elle s'émousse. Surtout quand le monde entier se mobilise sans cesse pour me dire que je n'ai rien dont je peux être fière. »

6. Préparer un plan pour prendre soin de soi

Le simple fait de prendre soin de soi peut procurer un surplus d'énergie physique et émotionnelle pour faire face aux difficultés, et c'est très utile à long terme (voir Activité 6.9). La capacité à s'apaiser, à se détendre et à se calmer implique :

1. de savoir quels types de pensées et de comportements nous aident à nous sentir mieux;
2. de créer un programme pour prendre soin de soi afin de prévenir ou de surmonter les sentiments négatifs.

La création d'un programme pour prendre soin d'elle peut aider la personne à penser à toutes les petites étapes qu'elle peut franchir dans sa vie pour atteindre le bien-être. Imaginez à quoi peut ressembler un programme pour prendre soin de soi. Ce programme doit prendre en compte les besoins de la personne sur divers plans :

- plan psychologique
- plan émotionnel
- plan physique
- plan social
- plan spirituel.

L'activité de la page suivante s'appelle **Programme pour prendre soin de soi sur le plan biopsychosocial et spirituel**. Vous pouvez établir votre programme quand bon vous semble et l'utiliser à des moments de détresse ou quand vous êtes de bonne humeur. Il importe toutefois d'être très précis et réaliste pour pouvoir le suivre sans problème.

Activité 6.9 – Programme pour prendre soin de soi sur le plan biopsychosocial et spirituel

Indiquez dans les cases ci-dessous des choses que vous pouvez faire pour vous habituer à prendre soin de vous. **Pensez aux objectifs SMART : spécifiques, mesurables, appropriés, réalistes et temporels.** Il peut être difficile de se fixer des objectifs et, parfois, on vise trop haut et ce n'est pas grave. Il suffit de faire quelques ajustements. Voici quelques exemples d'objectifs que vous pouvez vous fixer :

- « Je ferai des promenades de 10 à 20 minutes deux fois par semaine. » (plan physique)
- « J'irai au groupe de soutien _____ (avec ou sans un ami ou une amie) une fois par semaine. » (plan social)
- « Je vais manger deux fruits par jour et je prendrai des multivitamines B6. » (plan biologique)
- « J'enverrai un message à un ami ou à une amie chaque semaine. » (plan social)
- « J'embrasserai mon animal domestique trois fois par semaine. » (plan émotionnel)
- « Je me dirai que je fais de mon mieux si je n'arrive pas à effectuer une tâche. » (plan psychologique)
- « Je vais méditer une fois par semaine. » (plan spirituel)
- « Je vais noter une chose pour laquelle j'éprouve de la reconnaissance deux fois par semaine. » (plan spirituel)

Programme pour prendre soin de soi	
Sur le plan biologique ou physique	Sur le plan psychologique ou émotionnel
Sur le plan social	Sur le plan spirituel

Partage de l'information, découverte d'appuis et défense de ses droits et de ses intérêts

Partage de l'information

Être capable de transmettre de manière positive de l'information au sujet de son autisme avec d'autres peut constituer un élément important du bien-être. Il revient à chacun et chacune de décider à qui elle veut communiquer l'information et de qui elle veut obtenir du soutien.

Avant de choisir à qui révéler son diagnostic, il peut être utile de se poser les questions suivantes :

1. À qui ai-je l'impression que je dois le dire?
2. Cette personne est-elle prête à discuter de la question?
3. Cette personne sera-t-elle disposée à parler des problèmes et des soucis que j'ai?
4. Cette personne consent-elle à ce que je lui parle de mes problèmes?
5. Quelles sont mes attentes à la suite de mon dévoilement?
6. Comment vais-je amorcer la discussion? (Par courriel, message texte, téléphone, vidéoconférence ou en personne?)
7. Quels sont les avantages possibles pour moi et pour l'autre personne?
8. Quels sont les risques possibles ou les conséquences fâcheuses de mon dévoilement? (Il pourrait se faire avec une personne de confiance qui vous aidera à déterminer les risques possibles.)

Cette décision peut différer d'une personne à l'autre. Vous pouvez vouloir communiquer l'information à un ou une proche, mais il se peut que ce ne soit pas la meilleure personne à qui vous adresser. Parfois, il vaut mieux vous confier à une personne qui n'est pas aussi près de vous ou de la situation.

« Si vous demandez à une personne si elle a le temps et l'énergie nécessaires pour que vous lui parliez de _____ et qu'elle vous réponde oui, il y a de bonnes chances qu'il s'agisse d'une personne correcte à qui vous adresser. »

À la page suivante, vous verrez certains signes à garder à l'esprit quand vous voulez déterminer à quelles personnes il convient de transmettre de l'information.

Bons signes	Mauvais signes
<ul style="list-style-type: none"> • Cette personne vous met à l'aise et vous fait sentir en sécurité. • Elle vous demande des sources pour apprendre et se renseigner sur l'autisme, car elle veut en savoir davantage sur le sujet. • Elle vous demande quels sont vos besoins et comment elle peut les satisfaire et vous aider. • Elle s'excuse de la façon dont elle vous a traité ou traitée si, dans le passé, elle n'ont pas eu un comportement irréprochable à votre endroit. 	<ul style="list-style-type: none"> • Cette personne ne vous met pas à l'aise et ne vous fait pas sentir en sécurité. • Elle dit savoir ce qu'est l'autisme et ne pas avoir besoin d'éducation sur le sujet. • Elle refuse d'en apprendre davantage sur la question quand vous le lui proposez. • Elle parle de l'autisme comme d'une « maladie mentale ». • Elle dit qu'elle ne vous croit pas. • Elle dit : « Tu ne ressembles pas à une personne autiste » ou « Tu n'as pas l'air autiste ».

Même si d'autres personnes peuvent avoir besoin de connaître votre diagnostic, il est important qu'il revienne à la personne autiste de décider quand elle veut dévoiler cette information et comment elle veut le faire.

Témoignages de personnes autistes sur le dévoilement

« J'ai longtemps hésité à révéler que j'étais une personne autiste. Je me méfie un peu moins maintenant. Je le cache à ma famille et à certaines autres personnes. Mais, règle générale, s'il me revient entièrement d'entretenir un certain type de relation avec quelqu'un, alors je ne le dissimule pas. J'en ai principalement décidé ainsi parce que j'ai constaté que ça ne changeait pas vraiment la façon dont on me traitait. Le capacitisme auquel je fais face vient du fait que mon style de communication n'est pas tout à fait "au point" (c.-à-d. qu'il est différent).

La plupart des gens ne me traitent pas de la même façon qu'ils traitent les personnes non autistes, et ce, dès qu'ils me rencontrent. Et la raison pour laquelle le fait de dire que je suis autiste ne semble avoir aucun effet (bon ou mauvais) s'explique par un problème auquel toute personne ayant une incapacité "invisible" est confrontée : faire en sorte que les gens vous croient vraiment. Quand je dis à quelqu'un que je suis autiste, souvent, cette personne me croit, c.-à-d. qu'elle accepte consciemment que je sois autiste. Mais, supposons que j'entre dans les détails pour lui faire comprendre ce qu'est l'autisme, par exemple que je lui explique en quoi mon comportement social est différent et que, pour l'accepter vraiment, elle doit modifier son comportement à mon égard (c.-à-d. cesser d'es-

sayer de me comprendre suivant le code de règles sociales des personnes non autistes). Alors, elle aura habituellement tendance à ne pas me croire et ne fera pas les changements nécessaires pour éviter le validisme. Elle me dira que j'ai "l'air normal" ou que "je ne ressemble pas à une personne autiste", prouvant alors, hors de tout doute, qu'elle n'accepte pas vraiment que je sois autiste même si elle croit, en toute conscience, qu'elle l'accepte. »

« Depuis l'école secondaire, je tire de la fierté de l'autisme et je n'ai aucun problème à le révéler. Mais auparavant, j'étais plus timide. Je ne dévoilais pas mon autisme. Je n'y pensais pas vraiment. »

Découverte d'appuis

De nombreuses ressources peuvent fournir de l'information sur les groupes de soutien, les organismes, les cliniques ou les hôpitaux locaux. Il peut être difficile pour les adultes autistes de déterminer comment accéder à ces ressources et de s'y retrouver, même si elles existent — il est utile de savoir quel type de soutien est offert et de pouvoir s'en prévaloir.

Dans certaines régions du pays, il existe peu de soutiens pour les adultes autistes, voire aucun. La **Liste de ressources** à la fin du présent guide comprend des exemples de ressources en ligne, locales, provinciales et nationales qui peuvent servir de point de départ. Le fait de connaître les ressources existantes peut inciter une personne à demander de l'aide — mais **le soutien doit convenir à la personne.**

Témoignages de personnes autistes sur le partage de l'information

« J'ai récemment fait une demande pour un programme postsecondaire et, pour la première fois, j'ai pensé à me prévaloir des services aux étudiants. Je croyais que j'aurais droit à traitement respectueux et dans la dignité, mais ce fut un véritable cauchemar. On a voulu connaître mes antécédents familiaux et divers autres renseignements qui n'avaient aucun lien avec mon diagnostic et mes besoins en tant qu'étudiante. Savoir exactement ce que l'on veut quand on fait part de son diagnostic est important et aide à se préparer [à la] possibilité de ne pas obtenir ce que l'on veut. »

« Les groupes de soutien en ligne comme Autistics 4 Autistics et les groupes régionaux de personnes autistes peuvent être d'un grand secours pour les personnes autistes ayant des problèmes directs, car le soutien à l'échelle provinciale est limité après l'âge de 21 ans. »

Défense de ses droits ou autonomie sociale

Il existe deux formes de défense de ses droits : la défense personnelle et la défense collective.

La **défense personnelle de ses droits** est un processus par lequel la personne s'assure que ses désirs et ses besoins sont comblés. Cela veut dire que la personne fait savoir aux autres quels sont ses besoins et ses désirs.

La **défense collective des droits** consiste à faire un plaidoyer pour soi et ses semblables dans le but d'améliorer les conditions et la situation d'un groupe complet de personnes.

Les personnes autistes doivent être habilitées à participer à tous les aspects de la vie et elles ont le droit d'accéder aux soutiens qui comblent leurs besoins¹⁸.

La **défense individuelle de ses droits** est un processus par lequel la personne s'assure que ses désirs et ses besoins sont comblés. On l'appelle aussi autonomie sociale.

La **défense collective des droits** consiste à faire un plaidoyer pour soi et ses semblables.

Chaque adulte a le droit de choisir les sujets sur lesquels il ou elle veut s'exprimer, les changements qu'il ou elle veut faire dans sa vie et ce dont il ou elle a besoin pour que ces changements se fassent. Les personnes qui se portent à leur défense doivent être sensibilisées à la question, respecter les droits des autres et tenir compte des questions de santé et de sécurité. Défendre ses propres intérêts n'est pas toujours facile. Certaines personnes autistes adultes sont toutefois capables de le faire, avec ou sans l'intervention d'un ou d'une partenaire pour les aider. Nombre d'entre elles ont dû l'apprendre par elles-mêmes.

Si une personne autiste ne sait pas par où commencer pour défendre ses droits, Kassiane Sibley, une personne autiste qui défend ses droits et intérêts, a établi un plan en six étapes pour aider les adultes autistes à défendre leurs droits. Le plan se trouve au chapitre « Help Me Help Myself » du livre *Ask and Tell : Self-Advocacy and Disclosure for People on the Autism Spectrum*¹⁹ de Stephen Shore. Une partie de ce plan consiste à s'associer à un ou une partenaire (un ami ou une amie, un mentor ou une mentore ou un membre de la famille) qui a de l'expérience en matière de défense des droits.

Défense en cas de crise

Certaines situations peuvent provoquer beaucoup de stress et empêcher une personne de communiquer ou d'organiser clairement ses idées, même si elle en est habituellement capable. En pareil cas, il peut être utile d'avoir sur soi des informations importantes sous forme écrite. Par exemple, vous pouvez inscrire sur des fiches aide-mémoire ou dans une application sur le téléphone des énoncés comme « Ne me touchez pas. » ou « Je suis autiste. » suivies d'une courte explication. Les coordonnées des personnes avec qui communiquer en cas d'urgence peuvent aussi être inscrites sur ces fiches aide-mémoire.

Droits des personnes autistes

Les personnes autistes font souvent l'objet de davantage de suivi alors qu'elles grandissent et se font dire par les aidants et aidantes, les enseignants et enseignantes ainsi que par les spécialistes ce qu'elles doivent faire. Par conséquent, il est bénéfique d'apprendre aux personnes autistes qu'elles ont des droits intrinsèques. Apprendre à faire respecter ces droits et à préserver ces acquis sont des compétences essentielles qui peuvent contribuer à rehausser le bien-être.

Il est crucial de savoir que chaque personne a le droit :

- à son propre corps
- à son identité propre (race, genre, sexualité, culture, etc.)
- à son espace personnel
- au respect et à la validation
- au soutien des spécialistes en soins de santé
- à une seconde opinion
- à de l'éducation en matière d'autisme et de santé mentale
- à de l'information au sujet des plus récentes recherches et des soutiens ou services les plus efficaces
- à l'accès à l'aide juridique.

Témoignages de personnes autistes sur la défense de leurs intérêts

« J'ai dû apprendre à défendre mes droits et intérêts. Si je parle très bien quand il s'agit de faire une présentation (p. ex. mon allocution Autism on the Hill en avril 2017), il est plutôt nouveau pour moi de défendre mes droits et intérêts au travail. J'apprends sur le tas. Je suis extrêmement chanceuse, car, dans tous

mes emplois, mes chefs ainsi que mes collègues sont au courant des questions reliées aux incapacités et sont des partisans de l'inclusion et des contributions significatives. J'en suis énormément reconnaissante. »

« J'ai commencé à faire des conférences sur l'autisme et à être porte-parole pour la cause à l'âge de 18 ans (il y a 18 ans). Quand vous vous levez et faites face à la foule, votre voix vous transperce l'âme. Vous devez savoir ce que vous voulez dire, quel point vous voulez mettre en valeur et quels éléments de votre vérité peuvent servir à faire passer votre message.

J'aime ponctuer mes exposés de touches d'humour, car, je sais que, si je réussis à faire rire le public, je vais capter son attention. Aussi, certains de mes propos sont ardues et difficiles à entendre. Donc (selon les sujets abordés) je veux que, dans la mesure du possible, les participants rient et se sentent bien et constatent que les personnes autistes, et l'autisme en général, ne sont pas synonymes de pessimisme et de malheur. Mais avant tout, vos mots sont comme un glaive dans votre âme. Vous ne l'utilisez que lorsque vous êtes convaincu ou convaincue de frapper dans le mille. Sinon, vous pourriez blesser quelqu'un à votre insu. »

« Mon plaidoyer pour l'autisme a débuté en 2007 avec l'organisme Autism Ambassadors puis les ambassadeurs d'Inclusion Canada. Je me suis aussi engagé auprès de nombreux groupes de soutien gouvernementaux et sociaux. L'Association du Nouveau-Brunswick pour l'intégration communautaire (ANBIC) en est un autre exemple. Connect est l'un des derniers groupes auxquels j'ai adhéré. Certains regroupements conviennent mieux aux personnes autistes que d'autres. Ceux que j'ai mentionnés ont été fantastiques. »

« Le fait de me porter à la défense de mes enfants m'a aidée à faire face aux traumatismes de mon enfance, ayant reçu de mauvais diagnostics au fil des ans et ayant été incomprise en tant que personne autiste. Je savais comment pensaient mes enfants, et je comprenais de l'intérieur leurs difficultés sur le plan social. Pouvoir appuyer avec vigueur mes enfants et travailler à ce qu'ils profitent de soutiens et d'interventions justes et équitables a été à l'origine de ma fierté du TSA. Je ne laissais pas tomber mes enfants comme l'avaient fait mes parents/enseignants/médecins. »

« J'ai un ami trans qui pensait qu'il était autiste. Je l'ai accompagné à de nombreux rendez-vous avec divers prestataires de services, pour plaider en sa faveur et le soutenir alors qu'il était évalué et faisait l'objet de diagnostics. À certaines occasions, ma présence a vraiment été utile pour faire avancer le processus, parce que j'arrivais à recentrer les idées reçues des personnes qui posent le diagnostic, afin d'éviter que mon ami reparte sans réponses. Finalement, il a obtenu un diagnostic d'un spécialiste qui s'y connaissait dans l'évaluation des personnes qui ne sont pas cisgenres. »

Références bibliographiques

1. Centers for Disease Control and Prevention. (2018). Well-being concepts. www.cdc.gov/hrqol/wellbeing.htm.
2. Ryff, C. D. (2014). Psychological well-being revisited: Advances in the science and practice of eudaimonia. *Psychotherapy and Psychosomatics*, *83*, 10-28. <https://doi.org/10.1159/000353263>.
3. Diener, E. (2000). Subjective well-being: the science of happiness and a proposal for a national index. *American Psychologist*, *55*(1), 34–43. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.34>.
4. Capio, C. M., Sit, C.H.P., Abernethy, B. (2014) Physical Well-Being. Michalos A.C. (eds) *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*. Springer, Dordrecht.
5. Keyes, C. L. M. (1998). Social well-being. *Social Psychology Quarterly*, *61*, 121-140. <https://doi.org/10.2307/2787065>.
6. Chirico, F. (2016). Spiritual well-being in the 21st century: It is time to review the current WHO's health definition. *Journal of Health and Social Sciences*, *1*(1), 11-16.
7. World Health Organization (n.d.) *What do we mean by self-care?* Retrieved from: www.who.int/reproductivehealth/self-care-interventions/definitions/en/.
8. Ambitious about Autism. (2019). Know Your Normal. www.ambitiousaboutautism.org.uk/sites/default/files/toolkits/know-your-normal-toolkit-ambitious-about-autism.pdf.
9. Weiss, J. A. & Lunsky, Y. (2011). The Brief Family Distress Scale: A measure of crisis in caregivers of individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, *20*, 521-528. <https://doi.org/10.1007/s10826-010-9419-y>.
10. Ly, V. (2020). Collective Community Care: Sharing Spoons and Creating Spaces. Presentation.
11. Possian, A. (2020). Neighbourhood Pods: Helping each other respond to COVID-19 with mutual aid. Presentation.
12. Bay Area Transformative Justice Collective (2020). Pods and Pod Mapping Worksheet. <https://batjc.wordpress.com/pods-and-pod-mapping-worksheet/>.
13. Autistic Advocacy Group (n.d.). Holding Inclusive Events: A guide to accessible Event planning. <https://autisticadvocacy.org/wp-content/uploads/2019/05/Accessible-Event-Planning.pdf>.
14. Harr, J. (2015). You feel like shit: An interactive self-care guide. https://philome.la/jace_harr/you-feel-like-shit-an-interactive-self-care-guide/play/index.html.

15. Craft, S. (2019). Setting boundaries and the autism spectrum. <https://everydayaspie.wordpress.com/2019/02/11/setting-boundaries-and-the-autism-spectrum/>.
16. George-Zwicker, P. (2019). Autistics Aloud LifeSpans. www.autismnovascotia.ca/userfiles/1/AutismNS_-_Autistics_Aloud_LifeSpans_-_Edition_1_-_Reduced_File_Size.pdf.
17. Ed Wiley Autism Acceptance Lending Library. (n.d.) *Autistic Culture*. <https://neurodiversitylibrary.files.wordpress.com/2017/01/autisticculture.pdf>.
18. Kapp, S. K. (2018). Social support, well-being, and quality of life among individuals on the autism spectrum. *Pediatrics*, 141(Suppl 4), S362-S368. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300N>.
19. Sibley, K. (2004). "Help me help myself." In S. Shore. *Ask and tell: Self-advocacy and disclosure for people on the autism spectrum*. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company.